

Dans les situations médicales éthiquement difficiles, qui est légitime pour décider ?

Une approche par les principes de bioéthiques et par les cas

Professeur Gérard Dabouis

Professeur émérite de Nantes Université
pour JALMALV, Nantes le 20 septembre 2025

(Notes prises par Martine Quentric, bénévole de structure à Jalmalv))

Gérard Dabouis a été président de Jalmalv dans les années 1985... parce qu'il était choqué par l'abandon des personnes en fin de vie à l'hôpital.

Il n'y a pas d'experts en éthique : méfiez-vous des « experts en éthique »

L'entr'aide est la singularité des homo sapiens qui se sentaient tous vulnérables.
La vulnérabilité est au cœur de notre humanité et la socialité aussi.

L'éthique, c'est l'éthique en actions, pas en pensées.

Il faut prendre des décisions loin des préjugés.

L'éthique n'est pas autre chose que les us et les coutumes.

Un « problème » éthique est un conflit de valeurs.

Il faut donc écouter, écouter, écouter.

Tout cela existe « grâce » ou « à cause » des prodigieux développements techniques...

or il y a une absence de consensus, actuellement, sur les valeurs aux plans social, juridique, religieux.

Et la marchandisation de la médecine fait qu'il y a perte de confiance dans la médecine et les soignants.

Le développement des associations, des citoyens, ont contraint les politiques à prendre des décisions.

Quelles méthodes pour éviter les préjugés ?

!! : Il y a peu de services qui s'en occupent parce que c'est cher !

1°) écouter le patient et porter sa voix

2°) pluridisciplinarité : soignants divers + non soignants formés à la méthodologie de la consultation

3°) que les non soignants rencontrent le patients + les soignants

4°) ensuite : discuter et prendre une décision qui est un conseil, pas une obligation

La consultation sert à mettre de l'ordre dans tout ce qui a été dit.

4 principes au langage :

Autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice. Ce sont des outils qu'il faut expérimenter.

Autonomie :

- L'histoire de la personne importe.

- La personne a dit ce qu'elle souhaitait « au cas où... »

- Comment parler d'autonomie quand la personne ne peut pas s'exprimer ? Si la personne ne peut pas parler et que d'autres parlent pour elle (personnes qu'elle a déléguées), on parle d'autonomie reliée. Il peut y avoir choc des vœux

- Pour être autonome il faut être bien informé.

Bienfaisance :

- On ne peut pas décider seul de ce qui est « bien » pour la personne

- demander aux patients ce qu'ils veulent dire au staff
- se demander s'il est bienfaisant d'agir comme le demande le patient.

Non-malfaisance :

- Il y a choc des détresses
- avant tout : s'abstenir, mais parfois la non-malfaisance implique d'agir
- la non-malfaisance concerne la personne bien plus que les soignants et les proches
- il ne faut pas tenir compte seulement de l'aspect médical mais aussi de l'environnement.

La Justice :

Le principe de justice = on ne peut pas, malgré la loi, ne pas tenir compte du regard social.

Apprendre à écouter, écouter, écouter.

- A Vézelay les anges ont de grandes oreilles ! pour écouter...
- il n'y a pas de « bonne » solution
- Pour Platon (dans « la République ») sur l'éthique, il s'agit de : « Boue, poils, crasse »
- Il n'y a pas de blanc ou de noir, tout est gris, gris, gris
- La confiance est importante dans la relation
- N'ayez pas peur de vos émotions, de vos sentiments. Plutôt qu'être rationnels soyez raisonnables.

Attention :

- Au non-respect des droits fondamentaux : par exemple la personne a dit « non » et on agit quand même !
- A l'obstination déraisonnable dont les limites ont changé.
- A quoi servent les directives anticipées si on ne les respecte pas ? On a l'obligation d'en prendre connaissance. Mais les directives sont écrites quand la personne est en bonne santé.
- Oui, il y a l'intérêt de la personne, mais quid de l'intérêt de ses enfants ?
- Les bénévoles de Jalmarv sont là pour écouter, pas pour influencer les décisions.
- A l'aune du « care » l'autonomie n'existe pas car nous sommes tous interdépendants.
- Aux idéologies : Darwin, 20 ans après, a écrit « l'anthropologie »*.

LIRE :

- de Carol Gilligan : « une voix différente » et « une voix humaine » (sur le « care »)
- * Les différents essais de John Dewey sur la nouvelle histoire de la philosophie après Darwin